Guide pour la pratique de l'éducation thérapeutique

Sébastien Barbarot
Groupe d'Éducation Thérapeutique (GET) - Nantes

Organisation et mise en place de l'éducation thérapeutique au sein d'une structure

Dans les hôpitaux, l'ETP permet de motiver les équipes autour d'un projet pluriprofessionnel. La participation des médecins à l'ETP est essentielle. Idéalement, l'équipe éducative devrait comprendre un médecin, une infirmière, un psychologue et du personnel paramédical spécifique de la pathologie (diététicienne, ergothérapeute, kinésithérapeute…).

1- Quelques règles indispensables avant de débuter l'ETP en dermatologie

Moyens humains

- se former ou au moins participer à une session d'initiation à l'ETP
- constituer une équipe (au minimum 2 soignants)
- s'assurer que la démarche s'inscrit dans un projet de service soutenu par les responsables - le chef de service
- informer l'administration
- communiquer en intra et extra hospitalier (libéraux, média)

Moyens matériels

- réserver un lieu (salle de consultation et salle de réunion)
- réunir le matériel nécessaire (tableau, crayons, et éventuellement outils pédagogiques)

Établir un programme

- il est nécessaire de formaliser le contenu et l'organisation du programme avant de débuter la pratique de l'ETP
- cependant, cette formalisation peut être initialement très simple, elle évoluera avec la pratique et l'interaction avec les patients
- il est possible d'utiliser un programme établi par une autre équipe
- établir la fréquence et la durée des séances
- réunir les soignants impliqués (une demi-journée) pour finaliser le programme

Recrutement

- préciser les modalités de recrutement des patients (à partir des consultations hospitalières et/ou extra hospitalières, des secteurs d'hospitalisation, d'un établissement thermal)
- préciser les conditions dans lesquelles le programme d'ETP sera proposé au patient (par qui, comment)
- définir les modalités de constitution des groupes

2- Déroulement du programme

Un programme d'éducation thérapeutique s'articule en 3 étapes :

1) le diagnostic éducatif : c'est un état des lieux des compétences et des croyances du patient. Etabli au cours d'un entretien individuel avec le patient, il sert de base au programme personnalisé d'ETP

2) les séances individuelles ou collectives d'ETP au cours desquelles les patients apprennent à mieux comprendre leur maladie et ainsi mieux la vivre.

3) l'évaluation des compétences acquises

L'ETP est un processus permanent intégré aux soins : les programmes peuvent être renouvelés au cours du suivi du patient.

Un programme d'ETP comprend, par exemple : un diagnostic éducatif, 2 séances d'ETP individuelles ou collectives réalisées à 1 mois d'intervalle et une séance de rappel après une période de 6 mois.

1) le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est l'étape initiale du programme d'ETP. Il permet d'exprimer le vécu de la maladie, de préciser les besoins du patient, ses ressources et ses difficultés, de choisir avec lui les compétences à développer.
Il est réalisé au cours d'un entretien individuel de 30 à 45 minutes entre le patient et un soignant formé.
Il peut être utile d'utiliser un guide de questions-clés pour conduire cet entretien.

Exemple de Guide diagnostic éducatif en 10 questions :

1. *Depuis quand se manifeste votre problème de peau ?*
2. *Comment se manifeste t-il ?*
3. *Selon vous, à quoi est dû votre problème de peau ? Qu'est ce qui l'aggrave ?*
4. *Quels effets ont sur vous les traitements que vous prenez ?*
   Selon vous, comment agissent-ils ? Certains vous font ils peur ?
5. *Êtes vous tentés parfois de les arrêter, de les diminuer, ou de les augmenter ?*
6. *Comment se passe votre quotidien avec votre entourage (famille, amis, travail…) ?*
7. *Y a t-il des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de votre maladie ?*
8. *Qu'avez-vous essayé de faire pour vous sentir mieux ?*
9. *Quand vous avez besoin d'aide, comment réagissez vous, vers qui pouvez vous vous tourner ?*
10. *Qu'attendez- vous de nos rencontres, quels sont vos projets ?*

Il est réalisé de façon ludique avec les enfants. Les données sont recueillies idéalement dans un dossier qui peut être partagé par les différents acteurs du programme d'ETP.
Le diagnostic éducatif peut être renouvelé au cours du suivi du patient. Ce temps ne doit pas être celui des décisions thérapeutiques médicales. Il peut être réalisé par un médecin libéral qui

pourra orienter le patient vers l'hôpital ou vers une structure adaptée pour les séances d'ETP. À l'issu de cet entretien, le soignant et le patient choisissent des objectifs éducatifs et un programme d'ETP adapté aux besoins du patient.
Un « contrat » entre le soignant et le soigné peut être établi et mis en pratique lors de consultation individuelle.

Par exemple :
Objectif pour le patient = savoir adapter les soins locaux à l'état de sa peau
Contrat respecté = démonstrations de soins lors de la consultation avec le médecin

2) Les séances d'éducation thérapeutique (ETP)

Les séances d'ETP sont des temps de rencontre, d'apprentissage et de partage de connaissances autour de la maladie.
Elles ont pour objectif d'aider le patient à développer des compétences dans plusieurs domaines : mieux connaître sa maladie et ses traitements, ne pas avoir peur des ses traitements, savoir se traiter au quotidien, s'adapter aux changements de la vie quotidienne…
Il ne s'agit pas de transmettre une masse de connaissances théoriques sans rapport avec les besoins du patient.
Il s'agit de se centrer sur les attentes et les besoins du patient.

Les séances sont divisées en plusieurs modules, par exemple :
Module 1 : Exprimer le vécu de la maladie au quotidien
Module 2 : Connaître sa maladie
Module 3 : Connaître ses traitements
Module 4 : Connaître les facteurs aggravants de sa maladie
Module 5 : Savoir adapter son traitement à sa maladie

Exemples de compétences pratiques à acquérir par les parents d'enfants atteints de dermatite atopique :

- Adapter les traitements en fonction de l'état de la peau de son enfant et indiquer :
  - à quel endroit sur le corps ?
  - quelle quantité ?
  - comment appliquer le traitement ?
  - le moment du soin dans la journée ?
  - qui fera le soin ?
  - la durée du soin ?
- Mettre en œuvre des alternatives au grattage (massage, émollients froids, antihistaminiques)
- Repérer les situations dangereuses (allergies alimentaires, herpès)
- Mettre en œuvre des conduites, des attitudes pour diminuer les troubles du sommeil
- Adapter l'environnement et le traitement aux conditions particulières (piscine, mer, soleil, voiture, vacances…)

L'organisation des séances d'éducation thérapeutiques

Les séances peuvent être ***individuelles*** ou ***collectives***.
Après le diagnostic éducatif, le patient choisit de suivre un programme de séances individuelles ou collectives ou mixtes.

Les séances ***collectives*** favorisent les échanges d'expériences et de connaissances entre patients. Elles doivent être animées par au minimum 2 soignants formés, dans un lieu dédié. L'animation est pluriprofessionnelle (médecins, psychologues, infirmières, diététiciennes…).

Les séances *individuelles* sont plus simples à organiser et sont réalisables en pratique libérale. Elles sont adaptées aux patients réticents au partage en groupe.

Le déroulement précis d'une séance d'ETP peut être formalisé sous la forme d'un document écrit (conducteur de séance) qui précise le « scénario » de la séance pas à pas.

Comment organiser une séance collective

- définir un lieu (au minimum une salle avec chaises et tableau)
- deux animateurs formés au minimum (médecin-infirmière ou médecinpsychologue)
- définir le rôle de chacun pendant la séance
- durée : 30 minutes à 3 heures (avec pauses)
- recruter les patients par pathologie et par tranche d'âge (parents/enfants/préadolescents/adolescents/adultes)
- nombre de patients : 3 à 10
- débuter par la présentation du cadre et des objectifs de la séance (ce n'est pas une psychotérapie de groupe ni un cours sur la maladie)
- rassurer sur la confidentialité des propos tenus au cours de la séance
- poursuivre par un moment d'expression des patients sur leur vécu et leurs croyances autour de leur maladie (possibilité de s'aider de moyens pédagogiques comme le photo-langage)
- choisir avec les patients les modules d'apprentissage (cf ci-dessus « module »)
- à aborder en priorité et les planifier sur 1 ou 2 séances.
- tour de table final : se préoccuper de savoir comment ils ont vécu la séance, ce qu'ils ont retenu.
- faire une synthèse et conclure
- évaluation
- faire un compte rendu de séance pour le patient, le dossier du patient et le médecin traitant.

Pendant les séances, les animateurs veilleront à favoriser l'expression des patients en reformulant les propos. On pourra s'aider de techniques pédagogiques diverses (exposé interactif, table ronde, démonstrations de soins, jeu de rôle…) et d'outils (support imagier, films…). Les outils doivent être simples et conçus dans un but précis (apprentissage d'une compétence précise).
Ils doivent être accompagnés d'un mode d'emploi précis qui permet à différentes équipes d'utiliser l'outil dans les meilleures conditions. Ils sont utiles mais ne sont pas indispensables pour débuter un programme d'ETP.

La séance individuelle

Après le diagnostic éducatif, un contrat est établi entre le patient et le soignant sur un objectif précis, par exemple : « savoir adapter les soins locaux à l'état de sa peau ».
Cet objectif peut être travaillé par des démonstrations des soins et la mise en place d'un plan d'action personnalisé et évalué sur plusieurs séances.
Certains outils pédagogiques aident à l'autonomisation des enfants.

L'ETP au téléphone

Un contact téléphonique planifié entre le patient et l'équipe éducative peut être utilisé pour faire le point, rassurer le patient, suivre l'évolution de son état de santé. Il est très apprécié des patients et permet de créer un lien au plus près de leur vie quotidienne.